



Facultad
de Medicina



Manejo de la información en el paciente paliativo como mejora del enfrentamiento

*Information management in the palliative patient as an improvement of
confrontation*

TRABAJO FIN DE GRADO
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID
GRADO DE ENFERMERÍA
CURSO 2017-2018

Inés Zapata Jiménez
Tutora: Matilde Tenorio Matanzo



Hablemos de luces
Hablemos de nada
Hablemos de cosas de verdad
De lo mortal.
A veces tan triste
Y a veces tan libre.

León Larregui, Zoé. Veneno

ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN	6
Pregunta de investigación	12
Objetivos	12
MATERIALES Y MÉTODOS	14
RESULTADOS	19
Artículos seleccionados	19
Necesidades de información	29
Estrategias de afrontamiento	31
Instrumentos para medir el afrontamiento	33
Manejo de la conspiración del silencio	35
Importancia de la información desde el punto de vista enfermero	38
CONCLUSIONES	42
Análisis sobre futuras líneas de investigación	44
LIMITACIONES DE LA REVISIÓN NARRATIVA	45
AGRADECIMIENTOS	46
BIBLIOGRAFÍA	47

MANEJO DE LA INFORMACIÓN EN EL PACIENTE PALIATIVO COMO MEJORA DEL AFRONTAMIENTO (*INFORMATION MANAGEMENT IN THE PALLIATIVE PATIENT AS AN IMPROVEMENT OF CONFRONTATION*)

RESUMEN

Objetivo: Determinar el papel que tiene la información en el afrontamiento del diagnóstico y el pronóstico en el paciente paliativo con el fin de poder lograr un afrontamiento eficaz de esta situación de terminalidad.

Materiales y métodos: El trabajo presenta un modelo de revisión narrativa a partir de la búsqueda de artículos que cumplieren los criterios de inclusión en las distintas bases de datos relacionadas con Ciencias de la Salud. Para este trabajo fueron utilizadas Pubmed, Cuiden, Cochrane Library, Cinahl, Scielo y Psycinfo.

Resultados: A partir de los 14 artículos que fueron seleccionados, los resultados quedaron categorizados a cinco líneas: necesidades de información, estrategias de afrontamiento, instrumentos para medir el afrontamiento, el manejo de la conspiración de silencio y la importancia de la información desde el punto de vista enfermero.

Conclusiones: La información sobre la situación paliativa que presenta el paciente debe darse atendiendo a las características personales del paciente, ya que la transmisión de esta información sin atender a las individualidades puede generar un incremento del sufrimiento y de la incertidumbre frente al proceso. Las habilidades de comunicación de los profesionales son la principal herramienta para lograr un afrontamiento eficaz. Se hace visible la necesidad de una formación específica para el desarrollo de estas habilidades de comunicación.

Palabras Clave: cuidados paliativos, revelación de la verdad, comunicación, pacto de silencio, enfermería.

ABSTRACT

Objective: To determinate the role of the information disclosure in the confrontation of diagnosis and prognosis in the palliative patient in order to achieve an effective confrontation of his terminal situation.

Methods: The present work provides a narrative review model based on a bibliographic research of articles, which meet the inclusion criteria in the different databases related to Health science. For this work the following databases where consulted: Pubmed, Cuiden, Cochrane Library, Cinahl, Scielo, Psycinfo.

Results: On the basis of the 14 selected articles, the results were categorized in five different lines: information needs, confrontation strategies, instrument to measure confrontation, pact of silence management, and the importance of information disclosure from the nursing point of view.

Conclusions: The information about the palliative situation must be given according to the patient personal characteristics, since the communication of this type of information without attending to these individualities can generate an increasing distress, as well as uncertainty regarding process. Because of that, professional communication skills are the main tool to achieve an effective confrontation. Furthermore, there is an increasing awareness of the need to specifically train future nurses in order to acquire better communication skills in this scenario.

Key words: palliative care, truth disclosure, communication, pact of silence, nursing.

INTRODUCCIÓN

Cada problema de salud lleva consigo un diagnóstico capaz de dar explicación a los síntomas que presenta un paciente. En ocasiones, y ante determinadas enfermedades, estos diagnósticos están acompañados de un pronóstico que sitúa a la persona ante una realidad de difícil afrontamiento, donde se ha de hacer frente a una esperanza de vida muy limitada y donde no existe un tratamiento curativo. Es en este punto donde se hace necesario seguir prestando unos cuidados al paciente frente a los síntomas y necesidades que presenta, pero con el objetivo de paliar, dado que la línea de curación se ha extinguido.

A partir de esta situación, los cuidados paliativos son entendidos como el conjunto de técnicas y cuidados que tratan de prevenir y aliviar el sufrimiento de una persona. Permiten brindar una mejor calidad de vida a pacientes que presentan una enfermedad grave y terminal, entendida como la presencia de una enfermedad incurable, en estadio muy avanzado y con una progresión irrefrenable sin posibilidades de tratamiento curativo específico, con una esperanza de vida inferior a seis meses¹.

Esta situación presenta multitud de síntomas de distinta naturaleza, siendo complejos, intensos y que van cambiando y progresando, generando un gran impacto tanto en el paciente como en su familia. Debido a esto, los cuidados paliativos pretenden conseguir que los pacientes tengan los síntomas controlados y que pasen el tiempo del que dispongan de la forma más digna y cómoda posible.¹

Los cuidados paliativos han estado presentes siempre, dado que el ser humano desde sus orígenes ha establecido relaciones de cuidados entre sí en mayor o menor medida. Sin embargo, los primeros indicios de una cierta institucionalización se dan en la época latina en el denominado *Hospitium* cuya definición hace referencia a un “sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión”, así como “el lugar físico donde este sentimiento de calidez se experimenta”². Ha de ser destacado, que la mayor parte de la historia relativa al cuidado de paciente moribundos, peregrinos o personas desfavorecidas queda ligado a la Iglesia, de forma que tenemos que esperar hasta 1967 para la creación del St. Christopher Hospice. Es en Londres donde Cicely Saunders decide orientar su trabajo hacia la búsqueda de soluciones capaces de cubrir las necesidades de los pacientes en situaciones paliativas utilizando una filosofía y unos principios que dieron lugar a la concepción que tenemos a día de hoy de los cuidados paliativos.³

Gracias a las aportaciones generadas a partir de estos Hospices, la Organización Mundial de la Salud (OMS) presenta en 1990 un documento que ha sido clave para el desarrollo de los cuidados paliativos. En este, la OMS decide adoptar la definición utilizada por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos donde quedaba definida como “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo” afirmando que “el control del dolor y otros síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales se hacen primordiales”.⁴

Con esta definición, se asentaron los principios que debían guiar la práctica de los cuidados paliativos, estableciendo como base la mejora de la calidad de vida de estos pacientes, de modo que todos los cuidados e intervenciones tuviesen este objetivo, sin intentar prolongar la vida ni acelerar la muerte y entendiendo la muerte como “un proceso normal” que ha de alcanzarse con una sensación de confort y tranquilidad gracias al control de síntomas⁵. Así mismo, estos cuidados deben darse de una forma concomitante al tratamiento curativo, reevaluando continuamente las necesidades de los individuos, tratando de ofrecer un sistema de apoyo en todas las esferas, tanto para el paciente como para su familia.^{1,5,6,7}

Estos cuidados deben generalizarse para todos los pacientes que lo precisen, incluyendo procesos crónicos no oncológicos y a la población pediátrica. Atendiendo a los criterios de McNamara y cols, se proponen 10 enfermedades capaces de generar una situación paliativa: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA, enfermedades motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA. Pese a que todas estas enfermedades estén incluidas, la mayoría de los pacientes en situación paliativa están diagnosticados de cáncer, siendo la enfermedad que ocasiona un mayor gasto sanitario en estas unidades.⁸

Con respecto a la situación de los cuidados paliativos en España, a partir de 2005 se crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, donde se promueve el desarrollo de unidades que den respuesta a este tipo de cuidados, tratando de homogeneizar las estrategias utilizadas en las distintas Comunidades Autónomas, ya que cada una ha desarrollado sus propios programas y recursos.⁴

Es en 2009 cuando la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa define los cuidados paliativos como “un modelo de políticas sociales y de salud innovadoras”, buscando un fomento y desarrollo de estos cuidados. De este modo, en la actualidad, los cuidados

paliativos se encuentran en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y son vistos como un indicador de calidad. Pese a lo citado anteriormente, persiste una importante heterogeneidad de las estructuras y recursos en los distintos lugares de España, con sustanciales diferencias en la accesibilidad y equidad.⁴

La importancia de una buena red de este tipo de cuidados ha sido demostrada en multitud de estudios a lo largo de las décadas del siglo XX, desde los estudios de Cicely Saunders hasta los realizados en la actualidad. La mayoría de ellos han demostrado que los pacientes que recibieron cuidados paliativos en hospitales pasaron menos tiempo en unidades de cuidados intensivos y tuvieron menos ingresos recurrentes una vez que fueron dados de alta.⁹

Así mismo, los pacientes presentaron síntomas menos severos, lo que da lugar a una mejor calidad de vida, dado que síntomas como náuseas, depresión respiratoria, astenia, anorexia, dolor o depresión son controlados en fases más tempranas ⁹ y tiene como objetivo hacer al paciente y a la familia partícipe en los cuidados, de modo que estos se ajusten a sus demandas, metas y creencias.

Gracias al desarrollo de este programa de cuidados se presenta una actitud terapéutica activa,¹ que pretende terminar con la idea del moribundo como persona que ha de ser retirada y dejada de lado, para pasar a una actitud que permita huir de esta actitud negativa gracias a un soporte adecuado para el paciente guiado por una base sólida de conocimientos en los que basar la práctica clínica.

Con esta filosofía se pretende que sea el paciente quien decida la estrategia a seguir en relación con los cuidados que requiere, de modo que los objetivos terapéuticos sean realizados junto con el paciente tomando como base la autonomía del individuo a partir de las decisiones tomadas por él mismo contando con toda la información que necesita y con un soporte por parte de familia y equipo sanitario. El empoderamiento del paciente como eje central de los cuidados va ligado al respeto por la dignidad de la persona, con la idea de no dañar y profesar un respeto sobre su propia vida.

Así mismo, los principios de no maleficencia y beneficencia están presentes en todo este proceso, tratando, tanto de no hacer daño, como de hacer el mayor bien posible, intentando dar a cada persona todo lo que necesita con justicia.¹⁰

Para poder desarrollar estos principios, uno de los elementos clave es la comunicación del equipo sanitario hacia el paciente, familia y viceversa. Esta herramienta terapéutica garantiza la autonomía, la confianza, la seguridad o la información necesaria para guiar las decisiones que han de ser tomada ante este tipo de situaciones, como puede ser la situación terminal¹. La comunicación se hace imprescindible para la coordinación entre todas las personas que rodean al paciente y el propio paciente, reduciendo significativamente el estrés generado por la situación a la que han de hacer frente.

Pese a la extensa bibliografía que respalda la importancia de la comunicación como elemento imprescindible para el afrontamiento^{11,12}, la realidad es que, para los profesionales sanitarios, la comunicación continúa siendo una realidad dura y difícil con la que se hace necesario lidiar en la práctica diaria. Aún con la formación y la práctica clínica de los profesionales, en numerosas ocasiones, la muerte sigue viéndose como un proceso “incómodo” y del que se quiere huir, lo que consigue que se intente evitar este proceso de comunicación de una forma sincera y franca. Para conseguir una comunicación adecuada se hace imprescindible vencer la ansiedad generada en los profesionales al dar malas noticias. Esta ansiedad es provocada por un miedo a herir al paciente y a su familia, dar mal la información, el no saber ciertas respuestas antes las preguntas del paciente...¹

Para evitar esta situación es necesario una amplia formación de los profesionales, así como una experiencia previa, donde estas habilidades de comunicación hayan sido trabajadas, de modo que se garantice las habilidades comunicativas, como pueden ser la escucha activa, la empatía o la evaluación simultánea de la capacidad del paciente por entender la información que se pretende transmitir.

De este modo, el conocimiento de la verdad supone para el paciente un punto de no retorno, donde tiene que aceptar la situación en la que se encuentra y asumir su propia mortalidad. Para llegar a esto, son necesarias varias entrevistas, mediante un proceso de afrontamiento y maduración. “La información debe darse de forma lenta, continuada y paulatina, respetando el ritmo y las condiciones del enfermo”. Es importante no quitar esperanza por mucha información que se dé.¹

La honestidad en la comunicación se hace también un elemento clave para mantener la esperanza, de modo que no puede eliminarse para mejorar la aceptación de la situación. Para ello, una buena herramienta es analizar primero lo que sabe y, a continuación, lo que

desea saber, de modo que al conocer la situación sobre la que se parte es más fácil ajustar nuestra información a las necesidades del paciente o de la familia.

En todo este proceso de comunicación e información, es necesario manejar de forma consciente la terminología a utilizar, ya que se ha demostrado que tras palabras como “cáncer” o “muerte”, los pacientes dejan de escuchar la información que se les pretende dar. Esta situación se conoce como “bloqueo post-información”, donde se estima que los pacientes olvidan hasta el 40% de la información recibida, incrementando más esta cifra si son malas noticias.¹

Debido a esto, una vez que vaya a terminar la entrevista, es necesario constatar la información que el paciente ha entendido y esclarecer las dudas que le hayan podido surgir a partir de los datos dados. Para ello, las preguntas claras y cortas son una buena herramienta para determinar el grado de atención, tranquilizarle y cerrar la entrevista.

Un buen manejo de la información y una comunicación eficaz son las claves para evitar la llamada conspiración del silencio (CS). Este término es definido por Barbero como “el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el pronóstico y/o el diagnóstico y/o la gravedad de la situación”¹³. También pueden ser utilizados términos como “pacto de silencio” o “protección informativa” para hablar de esta situación.¹⁴

La CS se da en un contexto sanitario donde alguna parte del entorno del paciente decide ocultar información con el objetivo de reducir su estrés o ansiedad que imaginan que esta información puede generar en el paciente al conocer la enfermedad grave que presenta. Este fenómeno también puede darse cuando es el paciente quien conoce la verdad, pero decide ocultársela a sus familiares con el mismo objetivo de evitar el daño que da el saber la verdad. Independientemente de quien sea el que oculta la información, la conspiración del silencio genera una situación de desconfianza y aislamiento en todas las personas implicadas.¹⁵

Sin embargo, el término conspiración del silencio no implica la situación donde el paciente, plenamente consciente de su situación y con sus facultades mentales conservadas, es quien decide que él no quiere saber el pronóstico o el diagnóstico de la información y decide delegar en la familia esta información.¹³

En relación a la prevalencia en España de la conspiración de silencio, un estudio realizado por Bermejo y cols en 2012 determinó que, de la muestra analizada, un 18,8% no presentaba CS, mientras que un 64% sí la tenía en mayor o menor medida. Entre este porcentaje de CS, el 50% eran completas y el 27% parciales. Una cifra importante de esto es que un 36,7% de la CS venía motivada por la familia o por el personal sanitario.¹⁴

Pese a estos intentos de ocultar la información, Centeno y Núñez, en 1998, afirmaron que entre el 40 y el 70% de estos pacientes a los que se les ocultaba la información intuían la gravedad de su situación.^{14,15}

Los familiares y el equipo médico señalan distintos argumentos para apoyar la falta de información y, con ello, la CS hacia los pacientes, entre las que cabe destacar un incremento del sufrimiento psicológico, que puede originar una depresión y aumentar el riesgo de suicidio o una pérdida de esperanza, con una posible aceleración de la enfermedad¹⁴.

La CS genera un conflicto entre los aspectos y fundamentos de la ética sanitaria, pudiendo estar relacionados con el paciente, la familia o el equipo sanitario. Relacionado con el paciente, se vulnera el principio de autonomía, dado que se le oculta al paciente información relativa a él mismo, sin dejar que sea el propio paciente quién decida cómo manejar la situación. En el caso de que la información sea dada a los familiares y ocultada al paciente también se vería afectada la confidencialidad por parte del personal sanitario. Ocultar al paciente la información puede provocar que el proceso no se haga tal y como el paciente hubiese deseado y que haya ciertos elementos en su vida que no se pueden cerrar, como una despedida del modo que el paciente decida. Por otro lado, esta ocultación genera sentimientos de desconfianza del paciente hacia la familia o los sanitarios.

Así mismo, la falta de claridad por parte de los familiares al paciente puede generar, más adelante, sentimientos de culpa, donde no se sabe si se actuó debidamente en relación, por ejemplo, a la elección al tratamiento adecuado según los deseos del paciente.¹⁴

En cierto modo, la CS puede ser entendida como una estrategia de afrontamiento, un modo de hacer frente a una situación tan compleja como la asimilación de malas noticias. En este sentido, las estrategias de afrontamiento quedan definidas como el “conjunto de técnicas y esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales encaminados a resolver el problema, a reducir o eliminar la respuesta emocional de la situación”¹⁶.

Estas estrategias ponen en práctica diversas habilidades, creencias y actitudes previas para hacer frente a un estresor, con el fin de mantener una integridad física y psicológica¹⁷. Es la persona de forma individual quien va a determinar si ese suceso es estresor, de modo que generará sus propias estrategias de afrontamiento, lo que hace que cada persona reaccione de un modo distinto ante una misma situación. Existen muchos tipos de estrategias que puede manejar el individuo. El uso de unas u otras dependerá de la naturaleza del estresor que lo haya causado y las circunstancias en las que se produce¹⁸.

Relacionado con las situaciones paliativas, se ha observado que existe una dificultad para hablar de los sentimientos y emociones por parte de las personas involucradas, tanto del propio paciente como de su familia y seres queridos, con un nivel bajo de búsqueda de aspectos positivos, lo que se ha relacionado con dificultad para la aceptación de la situación. Así mismo, se ha visto un bajo nivel de estrategias relacionadas con la planificación debido, en gran parte, a la falta de certezas con respecto al tiempo¹⁶.

En todo este proceso intervienen multitud de variables capaces de interferir en el afrontamiento. Tanto factores internos, como son las experiencias previas o la personalidad, tanto externos, apoyo social u otros factores estresantes simultáneos¹⁸, pueden modular este proceso haciendo que el estresor sea más o menos desfavorable.

A través de este trabajo, se pretende abordar qué papel desarrolla la enfermería dentro de estas estrategias de afrontamiento, estableciendo cómo esta información es dada y el modo que permita lograr un afrontamiento eficaz. Para ello, se analizará el papel que tiene la información y las estrategias de comunicación para dar a los pacientes los datos que requieren y si un exceso de esta información o una falta pueden ser determinantes en las actitudes y síntomas físicos y psicológicos que desarrollan durante el proceso de enfermedad terminal.

Así mismo, se realizará un análisis de la calidad de este tipo de información, para valorar el grado de conspiración de silencio y los agentes que precipitan esta situación. De este modo, se intentará ver las deficiencias en formación o actitudes que puede presentar el equipo de enfermería y, en caso de existir, cómo pueden ser resueltas.

De este modo, el trabajo estará basado en una pregunta de investigación que servirá como guía y que queda enunciada como: ¿Qué papel tiene la información en el afrontamiento del diagnóstico y el pronóstico en el paciente paliativo? A partir de esta pregunta de plantean unos objetivos a desarrollar,

- Determinar las necesidades de información del paciente paliativo.
- Establecer qué elementos son predisponentes para el pacto de silencio en el paciente paliativo.
- Analizar si la información permite un incremento del afrontamiento eficaz.
- Conocer qué datos son los más demandados por los pacientes en situación paliativa.

La pregunta de investigación ha sido desarrollada a partir de las Estrategias PICO¹⁹, creadas con el fin de “orientar para la construcción de la pregunta de investigación y la búsqueda de bibliografía, permitiendo que el profesional del área clínica y de la investigación, frente a sus dudas o cuestionamientos, localice de modo cuidadoso y rápido, la mejor información científica posible”. PICO es un acrónimo donde la *P* identifica al paciente o problema, *I* la intervención, *C* la comparación a realizar y *O* indica el resultado esperado (“outcomes”). Estas estrategias surgieron tras el desarrollo del paradigma de la Práctica Basada en la Evidencia (PBE).

MATERIALES Y MÉTODOS

Para poder dar respuesta a la pregunta de investigación planteada como *¿Qué papel tiene la información en el afrontamiento del diagnóstico y el pronóstico en el paciente paliativo?* Se ha optado por realizar una revisión narrativa. Para ello, ha sido necesario realizar una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos con el objetivo de buscar artículos capaces de responder a la pregunta de investigación planteada anteriormente.

Antes de realizar estas búsquedas ha sido necesario establecer términos Mesh (Medical Subject Headings), es decir, unos descriptores, que permitan dirigir las búsquedas hacia los resultados que cumplan con nuestros criterios de inclusión y que traten del tema sobre el que se pretende investigar. Los descriptores utilizados en este trabajo han sido establecidos gracias a la base DECS (Descriptores de Ciencias de la Salud)²⁰, consiguiendo los siguientes:

- Cuidados paliativos/ Palliative care: “tratamiento para aliviar los síntomas sin curar la enfermedad”.
- Revelación de la verdad/ Truth disclosure: “revelación veraz de información, especialmente cuando la información revelada es probable que resulte psicológicamente dolorosa (“malas noticias”) al receptor (por ejemplo, la revelación al paciente o a un familiar del paciente de un diagnóstico o pronóstico) o vergonzoso para quien lo cuenta (por ejemplo, la revelación de errores médicos)”.
- Atención de enfermería/ Nursing care: “cuidados prestado al paciente por personal del servicio de enfermería”.
- Cuidados paliativos al final de la vida/Hospice care: “cuidados de salud especializados, de apoyo, que se prestan a una persona que está agonizando. Con frecuencia se aborda de una manera integral, brindando a los pacientes y sus familiares consejos legales, financieros, emocionales o espirituales, además de atender a las necesidades físicas inmediatas de los pacientes. Estos cuidados pueden ser brindados en el domicilio, en el hospital, en las instalaciones especializadas (Hospicios), o en áreas designadas especialmente de instalaciones de cuidados prolongados. El concepto incluye también atención a los familiares en relación al sentimiento de pérdida”.

- Cuidado terminal/ Terminal care: “cuidados médicos y de enfermería dados a pacientes en fase terminal de una enfermedad”.
- Adaptación psicológica/ Psychological adaptation: término entendido por los descriptores Decs como sinónimo de “enfrentamiento” o “estrategias de enfrentamiento” y que queda definido como “un estado de equilibrio entre las necesidades internas y las exigencias externas, y los procesos utilizados en el logro de esta condición”.

Una vez que han sido establecidos los descriptores para las búsquedas, se ha llevado a cabo la búsqueda en las bases de datos Pubmed, Cuiden, Cochrane Library, Cinahl, Scielo y Psycinfo obteniéndose los resultados reflejados en la Tabla 1.

BASE BIBLIOGRÁFICA	LÍMITES	PALABRAS CLAVE	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
<u>PUBMED</u>	- Últimos 5 años - Humanos - Español o inglés - Adultos - Texto completo	“Palliative care”[Mesh] AND “Disclosure” [Mesh]	22	3
	- Últimos 5 años - Humanos - Español o inglés - Adultos - Texto completo	“Hospice and Palliative Care Nursing” [Mesh] AND “Disclosure” [Mesh]	4	2
	- Humanos - Español o inglés - Adultos - Texto completo	(“Nursing care” [Mesh] AND “Palliative care” [Mesh]) AND “Disclosure” [Mesh]	3	0
	- Últimos 5 años - Humanos - Español o inglés - Adultos - Texto completo	(“Truth Disclosure”[Mesh]) AND “Palliative care”[Mesh]	7	2
	- Últimos 5 años - Humanos - Español o inglés - Adultos - Texto completo	(“Truth disclosure” [Mesh]) AND “nursing” [subheading]	8	0
		(“Truth disclosure” [Mesh]) AND “Terminal care/nursing” [Mesh]	0	0
	- Últimos 5 años	“Truth Disclosure” [Mesh] AND “Life	8	0

		change events” [Mesh]		
		((“Palliative care” [Mesh]) AND “Life change events” [Mesh]) AND “Truth Disclosure” [Mesh]	0	0
<u>CUIDEN</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Texto completo - Español o inglés - Últimos 5 años 	(“Cuidados paliativos”) AND (“información”)	76	5
		(“cuidados paliativos”) AND (“afrentamiento”)	47	4
		“Conspiración del silencio”	2	0
		(“Conspiración del silencio”) AND (“Cuidados paliativos”)	0	0
<u>COCHRANE LIBRARY</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Texto completo - Español o inglés - Últimos 5 años 	“Palliative” AND “Disclosure”	1	0
		“Palliative care” AND “Truth Disclosure”	5	0
		“Disclosure” AND “Nursing” AND “Palliative”	1	0
<u>CINAHL</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Texto completo - Español o inglés - Últimos 5 años 	“Cuidados paliativos” AND “Información”	6	0
		“Cuidados paliativos” AND “afrentamiento”	1	0
		“Cuidados paliativos” AND “Comunicación”	8	0
		“Cuidados de enfermería” AND “Información”	15	0
<u>SCIELO</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Español/ Inglés - Últimos 5 años 	(Cuidados paliativos) AND (Comunicación)	19	3
		(Cuidados paliativos) AND (Afrontamiento)	11	1
		(Conspiración del silencio)	3	0
		(Malas noticias) AND (Comunicación)	8	0
<u>PSYCINFO</u>	- Journal article	Palliative care	12	1

Tabla 1. Fuente: elaboración propia

Como queda reflejado en la Tabla 1, el operador booleano utilizado para las búsquedas ha sido AND, de modo que permite la inclusión de los términos Mesh utilizados para la búsqueda.

Para la posterior selección de los artículos ha sido necesario establecer unos criterios de inclusión y de exclusión, capaces de delimitar las características de los artículos encontrados a partir de las bases de datos. De este modo, quedan establecidos,

Criterios de inclusión:

- Población adulta, mayor de 18 años.
- Artículos publicados hace en los últimos 5 años, desde el año 2013.
- Publicaciones que hagan referencia a los cuidados paliativos y al manejo de información.
- Artículos disponibles en texto completo tanto de acceso libre como por medio de la Biblioteca de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Publicaciones en inglés o en español.

Criterios de exclusión:

- Población pediátrica.
- Publicaciones que traten el manejo de la información en otros contextos culturales que no se ajusten al contexto de la población española.
- Artículos que aborden la toma de decisiones y el manejo de la información en pacientes con capacidades cognitivas alteradas.

Tras las búsquedas llevadas a cabo en las distintas bases de datos, se han podido seleccionar aquellos artículos que cumpliesen con los criterios de inclusión establecidos previamente. De esta primera selección se han compilado 20 artículos, procediendo a su lectura comprensiva, con el fin de seleccionar aquellos que sean determinantes para esta revisión narrativa.

Como queda reflejado en la Tabla 1, las bases de datos en las que se han seleccionado mayor cantidad de artículos corresponde a Pbméd y Cuiden. Por el contrario, de Psycinfo y de Cinahl, ningún artículo ha sido seleccionado.

RESULTADOS

A continuación, se presenta la selección final de artículos que han sido utilizados para el desarrollo de este apartado. Los detalles de los artículos quedan reflejados en la Tabla 2.

NÚMERO

1

REF. BIBLIOGRÁFICA	Cejudo López A, Coronado Illescas C, Crespo Serván MP, Duarte Rodríguez M, De la Fuente Rodríguez C, López López B. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. <i>Enferm Clín</i> [Internet]. 2015 [consultado el 24 de febrero de 2018]; 25 (3): 124-132. Disponible en: https://goo.gl/ZJknny
AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2015. España
DISEÑO	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico a partir de entrevistas semiestructuradas
OBJETIVOS	Conocer porqué se produce el pacto de silencio, explorando e identificando las actitudes, vivencias y opiniones de los familiares para mantener la conspiración de silencio hacia el paciente.
MUESTRA	Personas cuidadoras familiares de pacientes en cuidados paliativos, con sospecha de pacto de silencio. Elección de los participantes de forma intencional.
RESULTADOS	Los resultados son agrupados en distintas áreas planteadas durante el proyecto, dando como consecuencias de la conspiración del silencio el bloqueo de la comunicación profesional-paciente por parte de la familia, engaños, mentiras para mantener la ocultación, atención paternalista, sentimientos de tristeza, pena, resignación o tranquilidad ante la enfermedad por parte del paciente.
CONCLUSIONES	La información de la situación clínica se da con inseguridad por parte del personal sanitario, donde la formación de los profesionales se hace deficitaria, apareciendo miedos e inquietudes que afectan al proceso y que genera una actitud paternalista. La percepción de los cuidadores hacia el pacto de silencio es contraria a lo que propone actualmente la bioética generando esta situación como manera de protección hacia el familiar.

2	REF. BIBLIOGRÁFICA	Afonseca Parsons H, Bruena E, Cartes F, González M, Palma A, Yennurajalingam S. ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile? Rev Med Chile [Internet]. 2014 [consultado el 2 de marzo de 2018]; 142 (1): 48-54. Disponible en: https://goo.gl/RH2SQy
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2014. Chile
	DISEÑO	Estudio prospectivo observacional llevado a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Sótero del Río, Chile.
	OBJETIVOS	Conocer las preferencias de pacientes con cáncer en estado avanzado sobre cómo recibir la información y cómo tomar las decisiones.
	MUESTRA	Un total de 100 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión. Un 52% de género masculino, edad promedio de 63 años; 82% de religión católica, 68% con educación básica o menor; 63% casados, media de Karnofsky de 75 y con mayor frecuencia cáncer digestivo.
	RESULTADOS	La mayoría de los pacientes prefieren conocer la información y llevar a cabo una toma de decisiones compartida. La satisfacción con el nivel de información que disponían fue bastante alto.
3	CONCLUSIONES	La comunicación es una parte fundamental de los cuidados paliativos, donde los pacientes consideran que una comunicación efectiva es un factor capaz de generar alto grado de satisfacción. Para este estudio se recopilaron variables socio-demográficas, índice de Karnofsky de los pacientes y tres escalas relacionadas con el manejo de la información y la toma de decisiones. El patrón de resultados encontrado en este estudio va en concordancia con otros estudios similares anteriores, donde un alto grado de los pacientes conocía el diagnóstico y el pronóstico y presentan una satisfacción con la información dada y con las decisiones tomadas.
	REF. BIBLIOGRÁFICA	Amber A, Mishelovich N, Odelius A. Breaking significant news: The experience of clinical nurses specialist in cancer and palliative care. Eur J Oncol Nurs [Internet] 2016 [consultado el 4 de marzo de 2018]; 21: 153-9. Disponible en: https://goo.gl/GH2Dbx
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2016. Reino Unido.
	DISEÑO	Estudio cualitativo mediante perspectiva hermenéutica fenomenológica. Para ello, se realizan entrevistas semiestructuradas a 10 enfermeras especialistas en cuidados paliativos.
	OBJETIVOS	Explorar la experiencia de enfermeras que trabajan con pacientes que requieren cuidados paliativos sobre la importancia de dar malas noticias.
	MUESTRA	Un total de 10 enfermeras que trabajan en la unidad de cuidados Paliativos.

	RESULTADOS	Tras estas entrevistas queda reflejado la importancia de establecer una relación paciente-personal de salud, la búsqueda de perspectiva, los métodos de hacer llegar la información a estos pacientes y la necesidad de preparación de estos profesionales y la necesidad de tomar distancia.
	CONCLUSIONES	El papel de la enfermería en el manejo de la información y la comunicación de malas noticias sigue siendo desconocido. Autores afirman que las enfermeras deben tener un papel activo en esta situación, dado que son las que más tiempo pasan junto al paciente, mientras que distintos autores sostienen que el objetivo de la enfermería en esta situación es dar apoyo al paciente tras conocer la situación en la que se encuentra y solventar posibles dudas que surjan tras hablar con el equipo médico. En lo que todos coinciden es que el proceso de comunicación es cambiante y dinámico. En el artículo se discute la utilidad de protocolos para dar malas noticias, como el protocolo “SPIKES”. En los resultados identifican cuatro temas: la importancia de las relaciones enfermera-paciente; la necesidad de búsqueda de perspectiva; sentirse preparado y generar estrategias para manejar el proceso de dar malas noticias.
4	REF. BIBLIOGRÁFICA	Porta J, Valls J, Vilalta J, Viñas J. Evaluation of spiritual Needs of Patients with Advanced cancer in a Palliative Care Unit. J Palliat Med [Internet] 2014 [consultado 2 de marzo de 2018]; 17 (5): 592-600. Disponible en: https://goo.gl/mU1CdY
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2014. Estados Unidos
	DISEÑO	Estudio observacional
	OBJETIVOS	Evaluar las necesidades espirituales de los pacientes diagnosticados de cáncer en estado terminal en una Unidad de Cuidados Paliativos en Barcelona.
	MUESTRA	50 pacientes realizaron el cuestionario proporcionado por los investigadores entre mayo de 2007 y enero de 2008.
	RESULTADOS	Las necesidades espirituales que más puntuación recibieron fue la de ser tratado como persona hasta el final y conocer la verdad sobre su enfermedad. Entre las que menos puntuación recibieron encontramos la idea de vida después de la muerte, el perdonar a otros y de ser perdonados o la necesidad de reconciliación.
	CONCLUSIONES	Los cuidados paliativos tienen como objetivo capacitar al paciente de los recursos necesarios para que sea capaz de afrontar el proceso de terminalidad con la mayor normalidad posible y el menor dolor. Para ello, se hace necesario evaluar las necesidades espirituales del paciente, con el fin de determinar cuáles son y la relevancia clínica que tienen en el paciente. En el trabajo realizado se evaluaron 11 necesidades espirituales, con mayor relevancia por los pacientes el conocer la verdad y reconocer a la persona hasta el final de su vida. La esperanza también alcanzó niveles moderados de importancia, permitiendo a los pacientes aceptar su situación y mitigar el sufrimiento.

5	REF. BIBLIOGRÁFICA	Font Ritort S, Martos gutiérrez JA, Montoro Lorite M, Mundet Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. Enferm Clín [Internet]. 2016 [consultado el 14 de febrero de 2018]; 26 (6): 344-350. Disponible en: https://goo.gl/ykzdR4
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2016. España
	DISEÑO	Estudio analítico transversal a partir de la revisión de bases de datos del sistema de soporte de cuidados paliativos y de entrevistas semiestructuradas realizados a pacientes oncológicos terminales.
	OBJETIVOS	Determinar la información que posee el paciente oncológico terminal sobre su diagnóstico, identificando las palabras utilizadas y cuantificando la conspiración del silencio.
	MUESTRA	Pacientes oncológicos terminales del equipo de soporte de cuidados paliativos a partir de un muestreo no probabilístico por conveniencia. La muestra final estuvo compuesta por 723 registros.
	RESULTADOS	Más del 70% había recibido información sobre el diagnóstico. Se evidenció una asociación entre la edad, el sexo, el diagnóstico del cáncer y el servicio de procedencia con la información sobre el diagnóstico que presentaban.
	CONCLUSIONES	La conspiración del silencio se da de forma mayoritaria en enfermedades consideradas como tabú por la sociedad, como es el caso del cáncer. Las necesidades de información van cambiando conforme la enfermedad avanza, donde los pacientes cada vez exigen menos y los familiares van exigiendo más información. Los participantes de mayor edad tenían información de carácter sesgado y no tenían información diagnóstica. La necesidad de información de la gente más joven suele ser mayor con mayor grado de inquietud.
6	REF. BIBLIOGRÁFICA	López García EP. Morir con dignidad. Rev Paraninfo digital [Internet]. 2014 [consultado el 5 de marzo de 2018]; 8 (20). Disponible en: https://goo.gl/3o39SE
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2014. España
	DISEÑO	Estudio bibliométrico descriptivo
	OBJETIVOS	Conocer la situación de conocimiento científico sobre los cuidados paliativos y la práctica enfermera, tipos de documentos, temática, años de publicación y unidades donde los cuidados son prestados.
	MUESTRA	
	RESULTADOS	España es uno de los países que cuenta con mayor cantidad de publicaciones sobre este tema, siendo las unidades de Atención Especializada donde mayor volumen de cuidados de este perfil se prestan.
	CONCLUSIONES	En el artículo se analizan los países que cuentan con mayor cantidad de publicaciones sobre la enfermería y su papel en los cuidados paliativos, donde son Madrid y País Vasco las Comunidades Autónomas las que se sitúan a la cabeza en cuanto a publicaciones.

7

REF. BIBLIOGRÁFICA	León Cubero RA, Miranda Luna FJ, Moreno Rodríguez M. La conspiración de silencio: descripción de un caso clínico. Rev Paraninfo Digital [Internet]. 2013 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 7 (19). Disponible en: https://goo.gl/f7pJVZ
AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2013. España
DISEÑO	Caso clínico
OBJETIVOS	Establecer diagnósticos enfermeros ante un proceso de conspiración de silencio en una familia con un caso de enfermedad terminal que está siendo asistida por un equipo de cuidados paliativos.
MUESTRA	Paciente en situación terminal que presenta conspiración de silencio por parte de miembros de su familia.
RESULTADOS	Tres diagnósticos enfermeros son creados por parte del equipo de enfermería de cuidados paliativos con el fin de romper la conspiración de silencio en la unidad familiar. Dos diagnósticos con sus respectivos objetivos e intervenciones son generados para la paciente y uno para la unidad familiar.
CONCLUSIONES	En España existe un alto porcentaje de conspiración de silencio, utilizando como motivos para su mantenimiento la protección y el beneficio para el paciente. El equipo de atención debe facilitar la participación activa del paciente y radicar la situación de conspiración de silencio que se haya establecido. Para ello se hace necesario negociar con la familia y hacerles ver las consecuencias negativas que esta situación genera. Existen diagnósticos enfermeros a través de NANDA capaces de ajustarse a esta situación, donde tras el establecimiento de unos objetivos y unas intervenciones se prevé modificar esta situación de pacto de silencio.

8

REF. BIBLIOGRÁFICA	Espinoza Venegas M, Luengo Machuca L, Sanhueza Alvarado O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. Aquichán [Internet]. 2016 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 16 (4): 430-446. Disponible en: https://goo.gl/yZ1yQL
AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2016. Colombia
DISEÑO	Estudio descriptivo-correlacional y predictivo.
OBJETIVOS	Evaluar las actitudes de las enfermeras de la región Bío Bío en Chile sobre los cuidados al final de la vida y determinar las variables que ejercen mayor influencia.
MUESTRA	308 enfermeras y enfermeros que trabajaban en centros públicos en unidades de cuidados paliativos.
RESULTADOS	La actitud hacia los cuidados al final de la vida tuvo una respuesta favorable, presentado una asociación significativa entre distintas variables como son la edad, el sexo femenino, la experiencia laboral, mayor vínculo de tiempo y número de pacientes atendidos y con la comprensión y regulación emocional. Por el contrario, el miedo a la muerte y el trabajo emocional fingido influyeron negativamente.
CONCLUSIONES	En el artículo se realiza un profundo análisis sobre las variables que pueden influir en las actitudes enfermeras para el cuidado de pacientes en situación paliativa. Para ello se utilizan diversos instrumentos y escalas de medida validados para cuantificar estos

		parámetros, observándose que la formación del equipo de enfermería sobre estos pacientes se hace imprescindible, siendo deficitaria en los estudios de grado.
9	REF. BIBLIOGRÁFICA	Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. Nure inv [Internet] 2016 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 13 (82): 1-12. Disponible en: https://goo.gl/rQKrMR
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2016. España
	DISEÑO	Estudio descriptivo transversal
	OBJETIVOS	Evaluar el nivel de afrontamiento de los profesionales de enfermería en unidades de cuidados paliativos y oncología.
	MUESTRA	Enfermeros y auxiliares de enfermería de cuatro hospitales de España que presentasen Unidad de Cuidados Paliativos, con un total de 71 encuestas.
	RESULTADOS	La mayoría de las encuestas revelaban un déficit formativo y manifestaban no contar con apoyo suficiente por parte de las instituciones. Los resultados reflejan la necesidad formativa en habilidades de afrontamiento por parte de los profesionales.
	CONCLUSIONES	La formación en habilidades de comunicación y de afrontamiento se hace necesaria para el trabajo en unidades de cuidados paliativos, ya que permite un manejo adecuado de los sentimientos por parte de los profesionales y una mejora en la relación entre los profesionales, y los pacientes y sus familias al tener una mayor seguridad sobre las prácticas realizadas.
10	REF. BIBLIOGRÁFICA	Hermosilla Ávila A, Sanhueza Alvarado O. Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado. Cienc enferm Chi [Internet] 2015 [consultado el 5 de marzo de 2018]; 21 (1): 11-21. Disponible en: https://goo.gl/9cPiUF
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	215. Chile
	DISEÑO	Estudio descriptivo, transversal y correlacional.
	OBJETIVOS	Conocer las relaciones entre las variables “control emocional”, “satisfacción vital” y “felicidad subjetiva” con el proceso de afrontamiento y adaptación al cáncer en personas con diagnósticos de cáncer avanzado.
	MUESTRA	Muestreo no probabilístico casual o incidental, con 49 sujetos con diagnóstico de cáncer avanzado en julio de 2013.
	RESULTADOS	La mayoría de la muestra presentó alto grado de satisfacción subjetiva, capacidad de afrontamiento y adaptación. El 96% evidenció mayor felicidad subjetiva y alta satisfacción con la vida, existiendo significancia estadística entre la felicidad subjetiva y entre el conocimiento de la patología con el grado de capacidad general de afrontamiento y adaptación.

CONCLUSIONES	El proceso de afrontamiento a una situación paliativa requiere un esfuerzo completo por parte de la persona, donde se hace necesario el desarrollo de nuevas estrategias y un apoyo emocional. La teoría de Callista Roy puede ser utilizada desde esta perspectiva, afirmando que se hace necesario “construir nuevos conocimientos a través de los recuerdos y experiencias para desarrollar nuevas capacidades que den soluciones a los problemas generados” por esta situación de enfermedad.
---------------------	---

11

REF. BIBLIOGRÁFICA	Espinoza-Suárez N, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr [Internet] 2017 [consultado el 8 de marzo de 2018]; 80 (2): 125-136. Disponible en: https://goo.gl/PnkPtj
AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2017. Perú
DISEÑO	Artículo especial
OBJETIVOS	Determinar las barreras de comunicación al generarse la conspiración del silencio y establecer los modelos de comportamiento familiar dependiendo del grado de información, así como señalar las consecuencias que esta situación genera tanto en paciente, familia, como en equipo médico.
MUESTRA	
RESULTADOS	Es importante definir con claridad la información dada al paciente y a su familia sobre el diagnóstico, pronóstico y enfermedad, resolviendo sus dudas, creencias y expectativas.
CONCLUSIONES	Se requiere que los profesionales sanitarios estén entrenados en el manejo de la información y en las habilidades de comunicación para favorecer la adaptación. Una buena comunicación asegura el éxito del tratamiento médico, influyendo en la adhesión terapéutica y en el estado de ánimo. Estas habilidades de comunicación tienen eficacia paliativa, con un amplio índice terapéutico.

12

REF. BIBLIOGRÁFICA	Achury DM, Pinilla M. la comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm univ [Internet] 2016 [consultado el 8 de marzo de 2018]; 13 (1): 55-60. Disponible en: https://goo.gl/7k28M4
AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2016. México
DISEÑO	Revisión narrativa
OBJETIVOS	Identificar la importancia de la comunicación con los pacientes que presentan una situación terminal
MUESTRA	
RESULTADOS	La comunicación terapéutica debe ser un eje transversal en el cuidado y ha de estar fundamentado en la escucha activa, la relación de ayuda y el conocimiento. Estas actitudes permitirán devolver a la familia la estabilidad emocional y cohesionar a todos los miembros, contribuyendo a aliviar el sufrimiento del paciente.

	CONCLUSIONES	La familia sufre el proceso de terminalidad de forma paralela al paciente, de modo que se hace imprescindible cubrir las demandas de cuidados y empoderar a la familia para mejorar el afrontamiento del eje paciente-familia. Es importante detectar al cuidador principal y atender a las necesidades de todas las personas involucradas. En el artículo se comenta la metodología de la comunicación para mejorar estas habilidades por parte del equipo de enfermería.
13	REF. BIBLIOGRÁFICA	Alonso JP. La incertidumbre como producción colectiva: ambigüedades en torno al pronóstico en enfermedades terminales. Runa [Internet] 2013 [consultado el 10 de marzo de 2018]; 34 (1): 113-132. Disponible en: https://goo.gl/Hx6EVR
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2013. Argentina
	DISEÑO	Artículo original con enfoque cualitativo. Los datos fueron recopilados a partir de la participación del investigador como observador, de entrevistas semiestructuradas y charlas informales con profesionales y pacientes entre los años 2006 y 2009.
	OBJETIVOS	Analizar la comunicación de malos pronósticos en enfermedades oncológicas y examinar el papel de los diferentes actores que participan en el manejo de la información y la forma en que los pronósticos son construidos.
	MUESTRA	Pacientes y profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital público de Buenos Aires.
	RESULTADOS	La incertidumbre y las ambigüedades en torno al pronóstico están generadas por múltiples actores y circunstancias. Se hace necesario el empoderamiento del paciente en la toma de decisiones y la clarificación de la situación por parte del equipo sanitario.
	CONCLUSIONES	En el artículo se resalta el papel que forma el equipo sanitario en la incertidumbre que rodea al pronóstico de una enfermedad terminal, donde en ocasiones, los distintos profesionales dan fragmentos de la información, sin plasmar la situación completa real. Así mismo, se comenta la dificultad de dar pronósticos, ya que estos, en la mayoría de ocasiones no van a ser fiables para el paciente, dado que depende de demasiados factores. La negación de los pacientes por ver su situación puede ser potenciada por los profesionales al generar una confusión en la información que se da.
14	REF. BIBLIOGRÁFICA	Krikorian A, Limonero JT. Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. Av Psicol Latinoam [Internet] 2015 [consultado el 10 de marzo de 2018]; 33 (3): 423- 438. Disponible en: https://goo.gl/uWdkdz
	AÑO Y LUGAR PUBLICACIÓN	2015. Colombia
	DISEÑO	Diseño transversal, descriptivo y correlacional, usando un muestreo por conveniencia.
	OBJETIVOS	Examinar la experiencia del sufrimiento y su relación con problemas de carácter físico, psicológico, social y espiritual.
	MUESTRA	98 enfermos de una institución oncológica de cuidados paliativos.

RESULTADOS	El 50% de los participantes manifestaron un sufrimiento moderado, siendo los síntomas más comunes el malestar general, la astenia, la alteración del estado de ánimo, la pérdida de autonomía, tristeza, preocupación por el futuro de la familia y el sufrimiento. Un mayor sufrimiento se asoció al uso de estrategias de afrontamiento desiderativo y un menor sufrimiento a estrategias de reestructuración cognitiva y evitación de problemas.
CONCLUSIONES	Hasta el 90% de los pacientes en cuidados paliativos presentan niveles de sufrimiento donde el 70% de estos lo hacen en un grado moderado-severo. Esto indica que el equipo de cuidados paliativos ha de determinar los aspectos que ocasionan mayor sufrimiento para tratar de solventarlo. Así mismo, la mejoría del bienestar es subjetiva y varía dependiendo del paciente. Debido a esto, se hace determinante establecer los aspectos capaces de generar en los pacientes un estrés severo que ocasione que los procesos regulatorios sean ineficaces y que causen agotamiento.

Tabla 2. Fuente: Elaboración propia

Como queda reflejado en la tabla 2, de los 20 resultados que cumplían los criterios de inclusión, la selección final está constituida por 14 artículos. Estos artículos han sido recopilados por ser aquellos que más se ajustaban a los objetivos planteados al inicio del trabajo, siguiendo la Estrategia PICO comentada en apartados anteriores.

Atendiendo a las bases de datos utilizadas, el mayor número de artículos seleccionados corresponde a Cuiden, con un total de 6 artículos, seguida por Pubmed y Scielo. Las bases de datos Cochrane Library, Psycinfo y Cinahl no tienen resultados en la selección final con ningún artículo. Estas conclusiones quedan reflejadas en la Tabla 3.

<i>BASE DE DATOS</i>	<i>ARTÍCULOS SELECCIONADOS</i>
<i>PUBMED</i>	4
<i>CUIDEN</i>	6
<i>COCHRANE LIBRARY</i>	0
<i>CINAHL</i>	0
<i>SCIELO</i>	4
<i>PSYCINFO</i>	0

Tabla 3. Fuente: elaboración propia

En relación al lugar de publicación de los artículos, España es el país con mayor número de investigaciones que han servido para esta revisión bibliográfica con un total de 5 artículos. Chile y Colombia presentan 2 publicaciones respectivamente. El resto de las publicaciones proceden de Perú, Argentina, México, Estados Unidos y Reino Unido. De este modo, de los 14 artículos, 2 de ellos estaban publicados en lengua inglesa, siendo el español el idioma del texto original para el resto de ellos. Estas conclusiones quedan reflejadas en la Tabla 4.

PAÍS DE ORIGEN DEL ESTUDIO	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
ESPAÑA	5
CHILE	2
COLOMBIA	2
PERÚ	1
ARGENTINA	1
MÉXICO	1
ESTADOS UNIDOS	1
REINO UNIDO	1

Tabla 4. Fuente: elaboración propia

Tras el análisis de los artículos seleccionados señalados en la Tabla 2, se han podido desarrollar distintas líneas temáticas que pretenden dar respuesta a la pregunta de investigación planteada. Así, los resultados quedan divididos en 5 temas: necesidades de información de los pacientes, estrategias de afrontamiento, escalas utilizadas para medir el afrontamiento, manejo de la conspiración del silencio e importancia de la información desde el punto de vista enfermero.

A continuación, se desarrollan las distintas ideas recopiladas a partir de la documentación generada gracias a la búsqueda en las bases de datos.

Necesidades de información

Diversos estudios relacionan las necesidades de información con la toma de decisiones. En el estudio llevado a cabo por Palma et al, se afirma que, en la toma de decisiones, los pacientes prefieren en un 60% de los casos un rol compartido sobre un 27% que prefiere un rol pasivo y un 13% un rol activo. Estos datos indican, por tanto, que el paciente busca apoyo en el equipo sanitario y en la familia a la hora de tomar decisiones²¹.

Estas diferencias respecto a las necesidades de información para la toma de decisiones se han relacionado con distintas variables. Varios de los artículos seleccionados hacen referencia a las distintas necesidades de información dependiendo del perfil del paciente. De este modo, la principal asociación entre la toma de decisiones y la cantidad de información demandada y las características sociodemográficas tienen relación con la edad, donde a mayor edad se observan mayores índices de roles pasivos^{21,22}. Por el contrario, los pacientes más jóvenes tienden a tener mayores demandas de información²¹,

justificado porque esta población joven tiene más inquietudes y cuentan con mayor cantidad de mecanismos para favorecer esa necesidad²².

Pacientes con índices de Barthel y Karnofsky más bajos han demostrado demandar menos información debido, seguramente, a un estado funcional y un índice de calidad de vida más bajo, siendo menos solicitantes de este tipo de información.

Estas demandas han sido relacionadas también con el nivel educativo, donde a mayor nivel educativo existe mayor necesidad de información para afrontar el diagnóstico y se requiere un rol más activo en la toma de decisiones.

En el estudio realizado por Fort Ritort, las mujeres recibieron menor cantidad de información en comparación con los hombres, hecho que coincide con la literatura. Esta situación puede quedar justificada por “la percepción del rol de sumisión de las mujeres y las bajas expectativas sociales sobre su capacidad de afrontamiento predominantes en nuestro contexto social”²².

Así mismo, las demandas de información van modificándose a medida que progresa la enfermedad, donde los pacientes se hacen menos demandantes y la familia es quien requiere mayor cantidad de información sobre la progresión de la enfermedad^{22,23}.

Como muestran las variables presentadas en las líneas anteriores, cada perfil personal tendrá unas demandas de información a las que se hace necesario dar respuesta.

En ocasiones, sin embargo, la información puede dar lugar a un incremento de la incertidumbre, ya que la información puede hacerse ambigua y se genera en el paciente una situación de indecisión y disconformidad²⁴. Esta situación está relacionada habitualmente con la información generada tras los pronósticos ligados a la enfermedad que sufre el paciente. Esta incertidumbre está relacionada, en la mayoría de los casos, a las estrategias de comunicación desarrolladas por los profesionales más que por las limitaciones del conocimiento médico²⁵. Esto refleja que son las propias formas de dar la información lo que genera en los pacientes los sentimientos ambiguos sobre su futuro y el desenlace de su enfermedad.

El proceso de comunicación de los pronósticos terminales es complejo, donde se hacen necesarias numerosas entrevistas distanciadas en el tiempo, de modo que se pueda valorar la capacidad que tiene el paciente de aceptar y afrontar la situación que presenta. Esto se debe a que los pronósticos a menudo no son demasiado claros, donde la comunicación no

es tan abierta o no existe confianza entre el paciente y la familia con el equipo sanitario, de forma que las dudas no quedan resueltas.

Por otra parte, los pronósticos son generados a partir de datos poblacionales y estadísticos, de modo que no pueden ser ajustados a la situación compleja de salud que el paciente en concreto presenta²⁵. Esto ha generado, que ciertos miembros del equipo no se encuentren conformes a la hora de hablar de pronósticos, reflejando que ocasionan mayor incertidumbre o sentimientos de tristeza y depresión, prefiriendo hablar sobre el diagnóstico y las demandas de cuidados que tiene el paciente.

El equipo de enfermería, al ser los profesionales que más tiempo pasan con el paciente, han de evaluar las necesidades de información individuales de paciente y familia. Una buena comunicación ha sido relacionada con mejores niveles de afrontamiento y una percepción muy positiva de calidad en los cuidados por parte de la familia y los pacientes^{24,26}.

Estrategias de afrontamiento

La percepción de la muerte es un proceso que viene determinado por el período histórico en el que se encuentra el paciente y está moldeado por variables de carácter socioculturales, donde la muerte es vista como un proceso al tener este carácter de variabilidad, donde cada persona desarrolla unas estrategias diferentes y donde la situación queda definida por su complejidad, su capacidad de cambio y la dependencia hacia el contexto social^{27,28}.

La muerte, en nuestro contexto, es vista como tabú, donde no es afrontado como un proceso vital inherente al ser humano y que está caracterizado por el rechazo y la evitación. De este modo la muerte se teme, se niega y se intenta olvidar, siendo estas estrategias frecuentes de afrontamiento²⁹.

En el proceso de afrontamiento se hace necesario un esfuerzo integral del individuo, que lo hace vulnerable y dependiente, generando una necesidad de apoyo emocional para fortalecer la capacidad de resistir a esta situación. Entre las habilidades de afrontamiento se encuentran capacidades cognitivas y emocionales, teniendo especial importancia la expresión de dolor y la expresión de ayuda por parte de los familiares²⁶.

El abordaje de la situación terminal viene moldeado y determinado por el estilo de comunicación, el afrontamiento y la implicación de los familiares. Una buena comunicación y un apoyo emocional favorece la toma de decisiones y mejora el afrontamiento^{23,27}.

Del mismo modo que las necesidades de información, las características sociodemográficas afectan a las capacidades de generar estrategias y habilidades de afrontamiento, siendo determinantes conocerlas por parte del personal de enfermería para poder abordarlas.

En este sentido, diferentes estudios sugieren una dificultad mayor de adaptación y afrontamiento por parte de las personas más jóvenes, al afirmar que no están preparados para morir. La comunicación con este tipo de pacientes se hace más difícil, donde un estilo de vida más activo genera mayores necesidades de atención y el cambio drástico de la situación se hace más duro. La falta de experiencias previas de afrontamiento también puede ser determinante, haciendo que estos individuos presenten reacciones más imprevisibles y drásticas³⁰. Investigaciones paralelas parecen reforzar estos datos al encontrar que los pacientes mayores de 65 años presentan una mayor capacidad de afrontamiento²⁶.

La falta de estrategias adaptativas produce mayores niveles de sufrimiento, reflejándose en mayores dificultades para el ajuste general, en la adaptación y en la aceptación de la situación, lo que se traduce en una mayor pérdida de control, un mayor coste emocional percibido³¹ y sentimientos de resignación ante la situación de enfermedad²⁷.

En la adaptación se incluyen procesos de habituación emocional y de atención²⁶, haciéndose necesario modificar las estrategias de afrontamiento utilizadas en ocasiones anteriores al hacerse inefectivas en esta situación. Cuando estos procesos regulatorios se hacen ineficaces, se produce un agotamiento psicológico del paciente y un incremento del sufrimiento³¹.

En nuestro contexto, diversas investigaciones señalan que las estrategias de afrontamiento más utilizadas corresponden a estrategias metodológicas personales y físicas de adaptación, estrategias que están relacionadas con la memoria y la imaginación²⁶, el esfuerzo por resolver problemas, la expresión emocional, focalizar los aspectos positivos e intentar olvidar³¹.

Estrategias de recopilación de información o investigación de nuevas opciones y tratamientos están consideradas como estrategias de afrontamiento eficaz, existiendo una relación significativa entre el conocimiento de la enfermedad y la capacidad de afrontamiento²⁶.

Por el contrario, estrategias de negación, de pensamiento desiderativo o de evitación de problemas son entendidos como estrategias desadaptativas capaces de generar un incremento del sufrimiento³¹.

Con el fin de evitar y paliar la ansiedad y la desconfianza que se puede generar como resultado de estas estrategias de afrontamiento desadaptativas, se hace necesario el establecimiento de un plan de cuidados³² por parte del equipo de enfermería que es capaz de contemplar estos sentimientos de tristeza, pena o infravaloración de la gravedad de la situación²⁷. Para ello, el abordaje de la espiritualidad también ha de ser contemplado, ya que numerosos pacientes requieren este reconocimiento para desarrollar las estrategias de afrontamiento³³.

Así mismo, diversas investigaciones coinciden en apuntar que las actuaciones que más se valoran por parte del equipo sanitario son la comunicación no verbal, la consideración, el no ser tratado de forma diferente, no perder la identidad y la comprensión y amabilidad por parte de los profesionales³³.

Instrumentos para medir el afrontamiento

Pese a las dificultades que presenta tratar de cuantificar las emociones o las percepciones de los pacientes, numerosos artículos utilizan escalas y cuestionarios que pretenden hacer mensurable la capacidad de afrontamiento o la satisfacción que muestran paciente y familia ante la información dada.

Numerosos estudios utilizan la combinación del análisis de variables sociodemográficas como son la edad, sexo, nivel educativo, estado civil... con datos sobre su estado de salud concreto y el uso de escalas o parámetros que permitan reflejar datos sobre las emociones percibidas^{21,22,28,33}.

Atendiendo a las circunstancias que quieran ser analizadas, estas valoraciones pueden realizarse en distintos momentos de la progresión de la enfermedad, con el fin de poder

modificar intervenciones que consigan mejorar las actitudes y sentimientos que presente el paciente.

De este modo, se pueden encontrar cuestionarios como el *Cuestionario sobre Preferencias de Entrega de Información* (“*Disclosure of Information Preferences*”)²¹, utilizado al inicio de la valoración y que permite cuantificar el grado de información que el paciente desea tener. De este modo, conociendo las preferencias del paciente sobre esta información, pueden ser valoradas las actitudes hacia la toma de decisiones, pudiendo establecer un rol compartido o un rol de carácter más pasivo, gracias al *Cuestionario sobre las Preferencias en la Toma de Decisiones* (“*Control Preferences Scale*”)²¹.

Una vez que el paciente conoce la situación avanzada de su enfermedad y que las decisiones han sido tomadas, existen escalas que tienen como objetivo medir el afrontamiento de la muerte y las actitudes observadas como la *Escala de Bugen*²⁸, el *Perfil de Actitudes hacia la Muerte (PAM-R)*²⁹ o la *Escala de medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación*²⁶. Estos cuestionarios pretenden analizar las competencias emocionales individuales ante el afrontamiento de la muerte.

En la dimensión emocional, estas mediciones pueden resultar un buen instrumento para evaluar el grado de sufrimiento emocional o las emociones de carácter más profundo, que en una entrevista no queden reflejadas. En este sentido, encontramos instrumentos como la *Escala de Felicidad subjetiva*, *Escala Courtlaud de control emocional*, *Escala de Satisfacción con la Vida*²⁶, *Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME)*³¹, *Escala Revisada de Trabajo Emocional (ERTE)*, que valora la capacidad de emociones fingidas ante la situación o la *Escala de Inteligencia Emocional (Trait Meta Mood Scale, TMMS-24)*, donde se mide la inteligencia emocional a través de las tendencias de comportamiento, las percepciones, las emociones y el reconocimiento de estos sentimientos²⁹.

La utilización de estos instrumentos de medida también puede resultar de utilidad para valorar los cuidados dados por el personal sanitario hacia estos pacientes, donde existen cuestionarios capaces de evaluar las actitudes enfermeras hacia el cuidado de pacientes que se encuentran en situación terminal, como la *Escala FATCOD*²⁹ o el *Cuestionario sobre satisfacción con las decisiones y el cuidado del paciente*²¹.

Pese a la validación de estos artículos por parte de comités de expertos, en cada una de las investigaciones analizadas, los instrumentos de medida son diferentes, donde los

investigadores crean incluso sus propias escalas, de modo que sean las que permitan mejor ajuste sobre los individuos incluidos en sus estudios.

Manejo de la conspiración del silencio

Gran cantidad de los artículos seleccionados tratan de cuantificar y definir el grado de conspiración de silencio en los distintos contextos culturales en los que se desarrollan sus investigaciones. Existen diferencias considerables en relación a la prevalencia de esta situación dependiendo del país donde se realice el estudio y los instrumentos utilizados para su evaluación. Sin embargo, en lo que la mayoría de estudios convergen, es en afirmar que las tasas de conspiración de silencio han disminuido desde las últimas décadas debido a la promoción de actitudes y prácticas que ven encaminadas hacia la revelación de la información²².

Distintas investigaciones han tratado de cuantificar el grado de conspiración del silencio, obteniendo cifras muy dispares. Un estudio afirmaba que el 13% había recibido información sobre el mal pronóstico, pero donde solo un 24% había recibido una información completa. Otra revisión realizada por Hancock et al. determinó que alrededor del 50% de los pacientes conocían su diagnóstico y el 50% de estos también conocía el pronóstico. En el estudio realizado por Font Ritort et al, donde se tomó una muestra final de 723 registros de personas con cáncer en estado muy avanzado, se obtuvo que los pacientes informados del diagnóstico eran el 76%, aquellos informados de diagnóstico y pronóstico eran el 2% y cierta cantidad de pacientes presentaban información sesgada (16%) o no eran informados (6%)²².

En relación a estos datos y desde el punto de vista de la familia, un estudio realizado por Centeno concluyó que, en España, entre un 61 y 73% de las familias que habían sido entrevistadas eran contrarias a informar al paciente sobre la situación paliativa, dato que respalda la conspiración del silencio en el contexto de nuestro país²⁷. Estudios desarrollados en España en el 2012 demostraron que existe un 64% de casos de conspiración de silencio, donde el 36,7% de estos eran motivado por la familia y los profesionales²³.

En contraposición a estos datos, el estudio realizado por Palma et al, donde se utilizó una muestra de 100 pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos en Chile, los propios pacientes afirmaban querer ser informados por completo de su diagnóstico en un 90% de

los casos y el 89% deseaban recibir toda la información sobre su pronóstico de curación²¹. De la misma forma, estudios europeos y norteamericanos coinciden en afirmar que el 70-90% de la población general desearía saber de qué trata su enfermedad²².

Esta diferencia tan significativa entre los pacientes y la familia refleja una tendencia por parte de la familia a ocultar la información que corresponde al paciente. Pese a esto, un estudio realizado en Brasil demostraba que el 92% de los pacientes con cáncer, el 79,2% de los profesionales sanitarios y el 74,7% de las familias consideraban importante ser informados sobre la situación de enfermedad terminal²³. Por tanto, esto indica que, en numerosas ocasiones, los pacientes desean ser informados y la conspiración de silencio es generada por los actores de su entorno, con el objetivo por su parte de no dañar al paciente y generando un sentimiento de soledad y desconfianza, aunque esto suponga ir en contra de la autonomía del propio paciente.

Como se ha comentado en apartados anteriores, el proceso de información es un continuo que se da de forma dinámica,³⁰ donde las necesidades de información van cambiando, mientras que la familia cada vez manifiesta mayor necesidad de tener información, el paciente se hace menos demandante de esta^{22,23}.

Debido a esto, existen numerosas causas que motivan las situaciones de conspiración de silencio por parte de los familiares., entre las que se destacan la necesidad de evitar el sufrimiento y protegerlo del impacto que la información puede generar en el estado emocional del paciente, dificultades en la comunicación, la creencia de que decir la verdad puede disminuir la esperanza o acelerar la muerte, creer que los pacientes no quieren conocer su estado o la dificultad de tratar temas relacionados con el final de la vida²³.

Del mismo modo, los profesionales sanitarios también encuentran causas que justifican estas decisiones, como un fuerte paternalismo, dificultades de comunicación, falta de un ambiente o tiempo adecuado, déficit de formación en habilidades de comunicación, dificultad en el establecimiento de un diagnóstico definido y preciso, falta de seguridad y confianza y un sentimiento de fracaso por parte de medicina ante la incapacidad de hallar una cura para el proceso de enfermedad ^{22,23}.

Existen, así mismo, otras formas de conspiración de silencio, como es el caso de la “confabulación de la negación”²², donde la información no es negada, pero es matizada para que el paciente solo vea la parte positiva, lo que puede terminar en falsas esperanzas

y una falta de confianza en el equipo sanitario o la familia cuando el engaño es descubierto. Así mismo, existe el término de “conspiración de la palabra” donde se utiliza un lenguaje lleno de matices y eufemismos, de modo que la verdad queda camuflada^{22,30}.

Terminar con la conspiración del silencio se hace, por tanto, una ardua tarea ya que involucra a todos participantes que rodean al proceso de enfermedad, paciente, familia y equipo sanitario.

Uno de los argumentos más utilizados para establecer esta conspiración de silencio es el tratar de mantener la esperanza. La esperanza, ha sido analizada como un sentimiento de gran valor por parte de los pacientes. En el estudio realizado por Vilalta et al³³, la esperanza a una posible cura era mantenida y, donde, este sentimiento ayudaba a mitigar la tristeza relacionada a este diagnóstico.

La enfermería cumple un papel clave en esta situación identificando posibles situaciones de conspiración del silencio por parte de la familia y del resto del equipo médico. Los equipos de enfermería en cuidados paliativos tienen como objetivo tratar determinar con esta situación una vez que se observan los primeros indicios. El equipo de enfermería ha de establecer un plan de cuidados capaz de revertir esta situación y paliar el grado de ansiedad y desconfianza que la situación de incertidumbre puede ocasionar al paciente³².

Para ello, uno de los primeros pasos es identificar al cuidador principal, ya que suele ser esta persona quien dirige el pacto de silencio, siendo quien pasa más tiempo con el paciente y tiene mayor contacto con el personal sanitario, haciéndose responsable de sus cuidados²⁴.

Estudios europeos y latinoamericanos establecen como perfil de conspiradora a un familiar muy cercano, frecuentemente mujer, con estudios secundarios incompletos, mayor de 45 años, que presenta problemas de comunicación con el paciente, baja autoestima y presenta un sentimiento de incompetencia ante la situación a la que tiene que hacer frente, considerando que es mejor para el paciente que no conozca la verdad y así evitar las posibles complicaciones derivadas de esto²³.

Una vez que se reconoce a esta persona, se hace necesario “negociar”, preguntando el porqué de ocultar la información y resaltar el coste que puede generar la ocultación de la información. Esta situación suele ser generada por el miedo al cambio de rol y el desequilibrio emocional que se produce, de forma paralela y en la misma medida, que el

paciente²⁴. Por tanto, se hace imprescindible que el equipo de enfermería proporcione toda la información necesaria a estos cuidadores al igual que trabaja con el enfermo con el fin de mitigar sus miedos y permitir un duelo efectivo.

Cuando esta entrevista ha tenido lugar, se pueden generar distintos diagnósticos enfermeros para elaborar un plan de cuidados que permita terminar con esta situación. De este modo, se pueden definir diagnósticos como “Ansiedad ante la muerte” o “Conocimientos deficientes” sobre el paciente y “Conflicto de decisiones” sobre la persona que genera esta situación de conspiración³².

Una vez que se rompe con la situación de conspiración, es primordial considerar las necesidades de información que tiene el paciente, con el fin de hacerle recuperar la confianza en el equipo sanitario y en su familia, pero sin ocasionar una sobreinformación.

Importancia de la información desde el punto de vista enfermero

El rol de la enfermería en el manejo de las malas noticias está sujeto a argumentos dispares. A lo largo de la historia de los cuidados enfermeros, la enfermería siempre se ha encontrado cerca del paciente, como centro de los cuidados. Debido a esto, pese a que los profesionales de enfermería no son los encargados de informar sobre los diagnósticos y los pronósticos, donde esta actividad es llevada a cabo por el equipo de profesionales de medicina, los enfermeros han tenido que lidiar también con estas situaciones.

Por ello, algunos autores consideran que, en la actualidad, sería conveniente que la enfermería diese un paso más y tomase protagonismo en estas situaciones, dado que al pasar más tiempo con el paciente conocen mejor las necesidades de estos y sus requerimientos de información. Por el contrario, otros autores destacan que la información sobre el diagnóstico y el pronóstico debe continuar siendo disciplina médica, donde los profesionales de enfermería han de ser los encargados de solventar dudas y dar apoyo una vez que la información ha sido dada³⁰.

Independientemente de este debate, los profesionales enfermeros presentan competencias propias dentro de los cuidados paliativos. En el Código Deontológico Español de Enfermería, queda establecido que “ante un enfermo terminal, la enfermería consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que pueda

afrontar la muerte, cuando esta ya no puede evitarse”²⁸. De este modo, se espera que los enfermeros presenten actitudes propicias para dar una asistencia digna, donde exista un involucramiento emocional que dé lugar a la calidad de los cuidados enfermeros y las prácticas no se centren únicamente en el alivio del dolor y las demandas fisiológicas²⁹.

Al centrar esta investigación sobre la información y la práctica enfermera, numerosas investigaciones señalan este manejo de la información como una de las actividades más arduas para el equipo de enfermería³⁰ donde sienten una falta de formación específica^{27,28,29}, tanto pre como post grado, y una falta de apoyo por parte de las instituciones²⁸, lo que genera que la información se dé con inseguridad y genere sentimientos de frustración sobre el profesional³⁰.

Estas afirmaciones establecen del mismo modo, que la información no se da en los lugares adecuados, existiendo falta de tiempo y recursos en las habilidades de comunicación y donde las actitudes paternalistas siguen estando presentes.^{22,23,27} Según las investigaciones de Lluviá²⁷ el déficit de comunicación se debe a los miedos personales, la falta de formación, la percepción de la muerte como fracaso y la alta presión asistencial.

Las habilidades de comunicación del equipo enfermero y las actitudes pueden verse limitadas por sentimientos de falta de control de la situación y de impotencia, lo que condiciona las actitudes que tienen hacia la muerte²⁹ y va a generar sentimientos de ansiedad e intranquilidad, lo que puede dar lugar a actitudes de huida o rechazo²⁸. Estos sentimientos y actitudes pueden generar lo que se conoce como “cortina de protección”²⁹ que propicia una inadecuada valoración de las necesidades de los pacientes y, por tanto, una inadecuada práctica profesional caracterizado por un bloqueo emocional que tiene como objetivo disminuir su propio sufrimiento³⁰.

Para evitar todas estas actitudes se hace necesario, por tanto, un desarrollo de habilidades de comunicación, donde el profesional ha de enfrentarse a sus incertidumbres y miedos con el objetivo de gestionar nuevas estrategias para permitir el proceso de comunicación con el paciente y así tener una mayor implicación en sus cuidados²⁷.

Espinoza et al reconocieron en su investigación que las actitudes y atributos de los profesionales en el trabajo con personas que se enfrentan a una situación de terminalidad son más valoradas que la tecnología o la estructura organizativa²⁹. De este modo, son reconocidas como actitudes favorables las habilidades de ser capaz de escuchar de forma

atenta y cuidadosa, facilitar la participación activa del paciente y de sus familias³² y atender a las influencias culturales²⁹.

Por tanto, en los cuidados paliativos, las destrezas en la comunicación han de ser consideradas como una de las fortalezas de estos equipos de asistencia²¹, donde el desarrollo de estas habilidades de comunicación genera un impacto positivo en la satisfacción de los pacientes, mejorando su afrontamiento²³.

En la actualidad, estas habilidades de comunicación pretenden ser reforzadas con la utilización de guías y protocolos que pretenden desarrollar unas pautas para situaciones que exigen preparación y presentan alta dificultad como son el proceso de comunicar malas noticias. En este contexto, se desarrolla el Protocolo SPIKES^{23,30}, publicado por Buckman en el año 2000 y que pretende ser utilizado como guía para comunicar malas noticias y sobre la que los profesionales puedan desarrollar sus propias técnicas. Sin embargo, este protocolo está sometido en la actualidad a debate, afirmando que puede generar una falta de individualización de este proceso y donde al establecerse unas pautas este protocolo puede verse como una forma de homogeneizar a todos los pacientes dejando de lado las circunstancias individuales de cada una de las personas que tienen que hacer frente a un diagnóstico de este calibre. Así mismo, los profesionales critican que el protocolo se centra en el modo de dar las malas noticias más que en recibirlas, sin tener en cuenta al individuo.

Los profesionales plantean, por tanto, diferentes estrategias y habilidades para establecer una relación terapéutica favorable, entre las que pueden destacarse la búsqueda de perspectiva, la elección del momento para dar la información, el sentirse preparado para establecer esta comunicación o la creación de un ambiente de confianza y verdad, lo que permite establecer una comunicación más profunda³⁰.

En este sentido, autores como Ruiz²⁴, plantean un modelo denominado CICAA que tiene como objetivo el desarrollo de habilidades comunicativas, entendidas como una de las estrategias más eficaces para la disminución del sufrimiento, no solo para el paciente, sino también para su familia. El método CICAA es un acrónimo que comprende:

- Conectar con el paciente/familia.
- Identificar y Comprender los problemas de salud del paciente/familia.
- Acordar con el paciente/familia los problemas que se presentan, las decisiones y las acciones.

- Ayudar al paciente/familia a entender, elegir y actuar.

Estas estrategias permiten una mayor fluidez en la comunicación, creando un medio para la relación terapéutica tanto para el paciente como para la familia. El cuidado de la familia es contemplado como un criterio de calidad de los equipos de cuidados paliativos²⁴.

Para concluir, para el equipo de enfermería es difícil mantener la balanza entre establecer una relación terapéutica y mantener una distancia³⁰. Para ello, es necesario una formación específica en el desarrollo de las habilidades de comunicación, detectándose que la preparación y formación del equipo de enfermería es un elemento clave para lograr un tipo de servicio acorde a las demandas sociales y a las necesidades de los pacientes y sus familias³⁴.

CONCLUSIONES

Los artículos seleccionados pretenden dar respuesta a los objetivos planteados en los primeros apartados del trabajo. A partir de los resultados generados en el apartado anterior, la temática de los artículos quedó analizada y dividida atendiendo a unas líneas comunes. Con ello, se pretende facilitar las conclusiones que han de generarse.

Al inicio, se plantearon cuatro objetivos específicos relacionados con la pregunta de investigación que quedaba anunciada como *¿qué papel tiene la información en el afrontamiento del diagnóstico y el pronóstico en el paciente paliativo?* A continuación, se comentarán los objetivos planteados.

Con relación a las necesidades de información que presenta el paciente paliativo, ha quedado reflejado que las demandas sobre esta cuestión pueden ser relacionadas con el perfil del paciente. De este modo, la edad queda perfilada como el elemento más significativo sobre las diferentes demandas de información por parte del paciente paliativo. Así, pacientes con mayor edad tienden a reclamar menos información frente a pacientes jóvenes que suelen exigir más información de forma más detallada, buscando un pronóstico que pueda relacionarse con la enfermedad que presenta.

Sin embargo, los pronósticos pueden ser un factor ligado al incremento de la incertidumbre, dado que estos son aproximaciones estadísticas que en ocasiones no permiten ajustarse correctamente al paciente, pudiendo generar un incremento del sufrimiento. Así, existen investigadores que refieren que sería más correcto comentar con el paciente y la familia los síntomas que el paciente refiere y cuál será la progresión natural de la enfermedad ajustándose a las características de cada uno de los pacientes antes que hablar sobre cifras y tiempo estimado de vida.

Para el desarrollo de un afrontamiento eficaz por parte del paciente paliativo, el factor determinante es establecido por las habilidades de comunicación del equipo sanitario en mayor medida que la cantidad de información que se ofrece. De este modo, ha sido observado que un aumento de información hacia los pacientes genera mayores índices de incertidumbre, producidos en gran medida por el modo en que esta información es dada. La transmisión de información sin control o sin adaptarse al paciente produce un mayor grado de ansiedad y sufrimiento. Así, se observa la importancia de determinar las necesidades de información de cada paciente y evaluar su capacidad de afrontamiento y aceptación sobre su situación de salud. Se pretende que el paciente tenga toda la

información que demande pero que esta información quede sujeta a las características individuales del paciente de modo que se facilite su comprensión y, por tanto, generar un afrontamiento eficaz.

De este modo, la formación del personal sanitario queda establecida como uno de los elementos esenciales para dar un cuidado de excelencia a estos pacientes y a sus familias. La formación en habilidades de comunicación es deficitaria en los estudios universitarios, donde, en la actualidad, los profesionales son guiados a través de su experiencia previa antes que sobre una formación. Este dato indica un déficit en la formación, que tiene como consecuencia inmediata una falta de preparación del equipo que genera unos índices mayores de sufrimiento sobre el paciente y de afrontamiento ineficaz donde, en ocasiones, se generan situaciones de conspiración de silencio motivadas por esta falta de estrategias de comunicación.

Dado que España es uno de los países con uno de los mayores niveles de investigación y desarrollo del paciente paliativo, se hace llamativo esta falta de formación previa sobre sus profesionales, lo que genera que la red de soporte paliativo en nuestro país presente deficiencias que debieran de ser resueltas como base para el trabajo sobre estos pacientes. Del mismo modo, este déficit formativo genera en los propios profesionales un incremento de sufrimiento y una falta de estrategias de afrontamiento en el desarrollo de su trabajo diario, lo que puede ocasionar mayores grados de depresión en estos profesionales y una falta de control sobre esta situación.

Un buen apoyo por parte de los profesionales sanitarios ha sido definido como un elemento de suma importancia en el cuidado de los pacientes que presentan enfermedades en estadio final, generando mayores índices de afrontamiento, donde el paciente se convierte en el centro de los cuidados y estos tienen la confianza suficiente con el equipo para preguntar y señalar todos los elementos que le generan ansiedad y angustia. Además, este apoyo permite la observación de los primeros indicios del establecimiento de un pacto de silencio sobre el paciente, de modo que los profesionales puedan analizarlo en los primeros momentos y reforzar las causas que faciliten este proceso, impidiendo su establecimiento. Para ello, se hace necesario un trabajo continuo y prolongado en el tiempo, donde las entrevistas puntuales se hacen insuficientes.

En relación a la conspiración del silencio antes señalada, existen factores predisponentes capaces de generar esta situación, que puede verse motivada por los familiares o por los

profesionales sanitarios. Los familiares suelen justificar esta situación por un deseo de disminuir el sufrimiento del paciente, al que consideran incapaz de afrontar la situación y considerando que sin transmitirle la información el paciente mantiene la esperanza. Sin embargo, lo único que consigue es un aislamiento del paciente y un incremento de la desesperanza, donde el paciente establece su propia teoría sobre los síntomas que presenta, que pueden diferir sustancialmente a la realidad.

Del mismo modo, un fuerte paternalismo por parte de los profesionales sanitarios y una falta de formación y seguridad generar esta situación de conspiración de silencio, siendo injustificada en cualquier circunstancia por estos profesionales.

Recomendaciones para futuras líneas de investigación

A través de este trabajo se han podido determinar líneas de investigación capaces de profundizar en elementos deficitarios observados en esta revisión narrativa. De esta forma, un elemento que podría requerir futuros estudios es el análisis de las deficiencias formativas de los profesionales que trabajan junto con pacientes paliativos, de modo que se pueda determinar cuáles son estos déficits específicos y generar posibles respuestas para ello.

Así mismo, se considera conveniente profundizar en el papel que tiene los distintos profesionales sanitarios en el manejo de la comunicación de malas noticias, determinando unas competencias claras y definidas entre estos distintos profesionales.

El uso de unas escalas validadas y contrastadas puede resultar de gran ayuda para futuras investigaciones, de modo que sea posible una comparación realista entre los distintos estudios que puedan realizarse.

LIMITACIONES DE LA REVISIÓN NARRATIVA

Las principales limitaciones de esta revisión narrativa vienen determinadas por los criterios de inclusión seleccionados. De esta forma, uno de los filtros que han generado mayores limitaciones son los artículos de los últimos 5 años. Así, se han excluido numerosas investigaciones que podrían haber aportado datos significativos pero que eran más antiguos a esta fecha determinada. La elección de artículos en texto completo libre o el idioma (solo inglés o español) también han reducido la cantidad de artículos a nuestra disposición, dejando atrás investigaciones que pudieran resultar significativas para la investigación realizada.

Las características psicológicas de los temas tratados, puede suponer una complejidad añadida sobre la elección de los artículos, dado que genera un conflicto en la capacidad de comparación de artículos, donde cada uno de los investigadores utiliza escalas e instrumentos de análisis diferentes, generando una dificultad sobreañadida para la comparación.

Pese a que se ha tratado de seleccionar artículos en los que el contexto cultural fuese en cierto modo comparable, las características internas de las sociedades comparadas y la trayectoria vital de los pacientes seleccionados para los artículos difiere sustancialmente, impidiendo una comparación realista sobre los resultados presentados en los artículos.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer todo el apoyo por parte de mi tutora, Matilde Tenorio, por su paciencia y sus ánimos en todo este proceso, haciéndome ver cómo el trabajo iba tomando forma hasta ser capaz de poder presentar este documento final.

A la Universidad Autónoma de Madrid, a sus profesionales, capaces de formar a profesionales capaces de seguir desarrollando la profesión más bonita del mundo.

A mi familia, por la paciencia infinita a lo largo de toda mi formación, haciendo de mí la persona que soy hoy y la ayuda incondicional para lograr hacer la persona que espero llegar a ser.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados paliativos. 1ª Edición. Madrid: SECPAL; 2000.
2. Del Río MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. Escuela de Medicina Universidad Católica de Chile [Internet]. 2007 [consultado el 27 de febrero de 2018]; 32 (1): 17-19. Disponible en: <https://goo.gl/f3XPKP>
3. StChristopher's [Internet]: History and Dame Cicely Saunders. StChristopher's [consultado el 23 de febrero de 2018] 2018. Disponible en: <https://goo.gl/cWAffj>
4. Pascual López A. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Actualización 2010-2014. 1ª Edición. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
5. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre cuidados Paliativos. Guía de Práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. 1ª Edición. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; 2008.
6. Bertachini L, Pessini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta bioeth [Internet]. 2006 [consultado el 26 de febrero de 2018]; 12 (2): 231-242. Disponible en: <https://goo.gl/TYTxC1>
7. Organización Mundial de la Salud (OMS). Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados Paliativos. 1ª Edición. Suiza; OMS; 2007. Disponible en: <https://goo.gl/7TkF9s>
8. Servicio Andaluz de Salud. Enfermedad Avanzada no oncológica. Criterios de McNamara [Internet] Consejería de Salud y bienestar social; 2013 [consultado el 25 de noviembre de 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/1jSc45>
9. American Cancer Society [Internet]. Tratamiento y apoyo. Beneficios del cuidado paliativo. Georgia: ACS [última actualización octubre 2014, consultado 28 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/kPJyCT>
10. Alvarado García A. La ética del cuidado. Aquichán [Internet]. 2004 [consultado el 1 de marzo de 2018]; 4 (1) Jan/Dec. Disponible en: <https://goo.gl/mYL6b9>
11. Figueiredo de Sá França JR, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME, Lima da Nóbrega MM, Xavier de França IS. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2013 [consultado el 2 de marzo de 2018]; 21 (3). Disponible en: <https://goo.gl/LhnFDy>

12. Asensio Fraile A, Benítez del Rosario MA. Cuidados Paliativos. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. Aten Primaria [Internet], 2002 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 30 (7): 463-466. Disponible en: <https://goo.gl/S2u5Lo>
13. Cerdas Vargas B. técnicas para romper el silencio con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica [Internet]. 2010 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 67 (595): 461-467. Disponible en: <https://goo.gl/1e5orU>
14. Rodríguez Castillo C. Conspiración del silencio. Rev Esp Comun Salud [Internet]. 2015 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 6 (2): 213-221. Disponible en: <https://goo.gl/f8qCg1>
15. Ruiz Moral R. La conspiración del silencio: importancia causas y estrategias de abordaje. SemFYC [Internet]. 2017 [consultado el 3 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/7orLmb>
16. González JJF. Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus familiares. Psicoespacios [Internet] 2011 [consultado el 4 de marzo de 2018]; 5 (7). Disponible en: <https://goo.gl/2tjmdN>
17. Sansó N. Afrontamiento ante la muerte en profesionales de Cuidados Paliativos. ResearchGate [Internet] 2014 [consultado el 4 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/ipMeQN>
18. Crespo López M, Ring JM, Vázquez Valverde C. Estrategias de afrontamiento. Acción Comunitaria [Internet] 1998 [consultado el 26 de enero de 2018]. Cap 31: 425- 435. Disponible en: <https://goo.gl/o16mVU>
19. De Costa Santos CM, Cuce Nobre MC, De Mattos Pimenta CA. Estrategia PICO para la construcción de la pregunta de investigación y la búsqueda de evidencias. Rev Latino-am Enfermagem [Internet]. 2007 [consultado el 17 de abril de 2018]; 15 (3). Disponible en: <https://goo.gl/dFafze>
20. DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) [Internet]. Sao Paulo, Brasil: BVS, Biblioteca Virtual de Salud; 1999 [última actualización mayo de 2017; consultado el 27 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/He4NPK>
21. Afonseca Parsons H, Bruena E, Cartes F, González M, Palma A, Yennurajalingam S. ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de

- Dolor y Cuidados Paliativos en Chile? Rev Med Chile [Internet]. 2014 [consultado el 2 de marzo de 2018]; 142 (1): 48-54. Disponible en: <https://goo.gl/RH2SQy>
22. Font Ritort S, Martos gutiérrez JA, Montoro Lorite M, Mundet Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. Enferm Clín [Internet]. 2016 [consultado el 14 de febrero de 2018]; 26 (6): 344-350. Disponible en: <https://goo.gl/ykzdR4>
 23. Espinoza-Suárez N, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr [Internet] 2017 [consultado el 8 de marzo de 2018]; 80 (2): 125-136. Disponible en: <https://goo.gl/PnkPtj>
 24. Achury DM, Pinilla M. la comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm univ [Internet] 2016 [consultado el 8 de marzo de 2018]; 13 (1): 55-60. Disponible en: <https://goo.gl/7k28M4>
 25. Alonso JP. La incertidumbre como producción colectiva: ambigüedades en torno al pronóstico en enfermedades terminales. Runa [Internet] 2013 [consultado el 10 de marzo de 2018]; 34 (1): 113-132. Disponible en: <https://goo.gl/Hx6EVR>
 26. Hermosilla Ávila A, Sanhueza Alvarado O. Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado. Cienc enferm Chi [Internet] 2015 [consultado el 5 de marzo de 2018]; 21 (1): 11-21. Disponible en: <https://goo.gl/9cPiUF>
 27. Cejudo López A, Coronado Illescas C, Crespo Serván MP, Duarte Rodríguez M, De la Fuente Rodríguez C, López López B. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. Enferm Clín [Internet]. 2015 [consultado el 24 de febrero de 2018]; 25 (3): 124-132. Disponible en: <https://goo.gl/ZJknny>
 28. Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. Nure inv [Internet] 2016 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 13 (82): 1-12. Disponible en: <https://goo.gl/rQKrMR>
 29. Espinoza Venegas M, Luengo Machuca L, Sanhueza Alvarado O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. Aquichán [Internet]. 2016 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 16 (4): 430-446. Disponible en: <https://goo.gl/yZ1yQL>

30. Amber A, Mishelmovich N, Odelius A. Breaking significant news: The experience of clinical nurses specialist in cancer and palliative care. Eur J Oncol Nurs [Internet] 2016 [consultado el 4 de marzo de 2018]; 21: 153-9. Disponible en: <https://goo.gl/GH2Dbx>
31. Krikorian A, Limonero JT. Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. Av Psicol Latinoam [Internet] 2015 [consultado el 10 de marzo de 2018]; 33 (3): 423- 438. Disponible en: <https://goo.gl/uWkdkz>
32. León Cubero RA, Miranda Luna FJ, Moreno Rodríguez M. La conspiración de silencio: descripción de un caso clínico. Rev Paraninfo Digital [Internet]. 2013 [consultado el 3 de marzo de 2018]; 7 (19). Disponible en: <https://goo.gl/f7pJVZ>
33. Porta J, Valls J, Vilalta J, Viñas J. Evaluation of spiritual Needs of Patients with Advanced cancer in a Palliative Care Unit. J Palliat Med [Internet] 2014 [consultado 2 de marzo de 2018]; 17 (5): 592-600. Disponible en: <https://goo.gl/mU1CdY>
34. López García EP. Morir con dignidad. Rev Paraninfo digital [Internet]. 2014 [consultado el 5 de marzo de 2018]; 8 (20). Disponible en: <https://goo.gl/3o39SE>